

Hvordan påvirker nyretransplantasjon forholdet mellom donor og mottaker?

Sammendrag

Bakgrunn. Det er i dag utstrakt bruk av nyrer fra levende donor i Norge. Dette gir redusert dødelighet og sykkelighet hos mottaker sammenlignet med bruk av nyre fra død donor. Det knytter seg imidlertid en hel del etiske problemstillinger til bruk av organer fra levende donor.

Denne artikkelen tar sikte på å undersøke hvordan forholdet mellom mottaker og kjent, levende donor påvirkes av transplantasjonen.

Materiale og metode. Artikkelen er basert på et systematisk litteratursøk i MedLine.

Resultater. Kun noen få undersøkelser berører direkte innvirkningen på forholdet mellom donor og mottaker. De fleste donorer oppgir å ha et bedre eller like godt forhold til mottaker etter transplantasjonen. En studie viser likevel at der mottakere i ungdomsårene får en nyre fra en av sine foreldre oppstår det hyppig konflikt. Materialet viser også at gode forhold har en tendens til å bedres, mens dårlige eller ubalanserte forhold oftere forverres etter en transplantasjon.

Fortolkning. Å kartlegge forholdet mellom mottaker og potensiell donor *før* transplantasjon er svært viktig for å unngå relasjonelle konflikter.

Bakgrunn

I dag sees et økende behov for nyrer til pasienter med alvorlig nyresykdom. Bruk av levende donorer har derfor økt i omfang siden dette ble satt i system på 60-tallet. Den første vellykkede transplantasjonen med levende donor ble i Norge utført i 1963 ved Ullevål sykehus (1). Bruk av levende givere har bidratt til å opprettholde transplantasjonsvirksomheten, og andelen levende givere har i Norge stort sett ligget på opp mot 40 % (2). Antall personer som står i kø for nyretransplantasjon har vært synkende de siste årene, og ved utgangen av 2009 var ventelisten på 179 pasienter (3). I 2009 ble det utført 292 nyretransplantasjoner i Norge. Av disse var 104 (36%) fra levende donor. Det er ikke åpnet opp for bruk av anonyme donorer i Norge, og det er strenge krav til donors helse samt relasjon til mottaker. Det er vist at bruk av levende nyredonorer sammenlignet med nyrer fra døde gir økt overlevelse og livskvalitet hos resipient og liten forringelse av donors livskvalitet (2,4,5, 23). Donorer gir uttrykk for at de sjelden angrep på sin avgjørelse om å bli donor, og at de ville valgt det samme igjen dersom dette var mulig. De aller fleste donorer oppgir dessuten å ha valgt å gi fra seg en nyre spontant og uten press fra omgivelsene (2, 6). Videre viser undersøkelser at livskvaliteten hos donorer som er i nær slekt eller i nær relasjon til mottaker jevnt over er høyere enn i befolkningen for øvrig, både før og etter nyretransplantasjonen (9, 10, 12, 15, 30). Livskvaliteten til mottaker er redusert før transplantasjon pga. sykdommen og ev. dialyse, etter transplantasjonen vil den som regel øke betydelig (7, 10,12). Det rapporteres om lav risiko for komplikasjoner og død hos donorer etter donasjonen (8-9).

Nyretransplantasjon er et omfattende inngrep som involverer både den nyresyke, den som gir en frisk nyre fra seg samt deres familie og nære venner.

Dette kan være utfordrende for forholdet mellom mottaker og donor. For eksempel kan det oppstå konflikter mellom donor og mottaker som står hverandre nær, selv om dette ikke gir seg utslag i generell livskvalitet. Det er også mulig at mottaker kan komme til å føle stor takknemlighetsgjeld overfor sin donor slik at dette legger seg som en skygge over forholdet mellom dem og påvirke familiedynamikken. Et tredje relevant aspekt er om donors type relasjon til mottaker har noe å si for forholdet etter donasjonen. En fjerde mulighet er at det oppstår uholdbar skyldfølelse hos donor i tilfeller der transplantatet ikke tåles eller der mottaker dør kort tid etter transplantasjonen.

Materiale og metode

Artikkelen er basert på et systematisk litteratursøk. Det er gjort søk i MedLine via Ovid med søkeordene «living donor», «kidney transplantation», «quality of life», «family relations», «interpersonal relations», «psychol*» (LCTB 10/02/10) og via PubMed med søkeordene «living donor», «kidney transplantation» og «quality of life» (LCTB 10/02/10). Kun artikler på engelsk og skandinaviske språk ble inkludert. De to søkene gav til sammen 140 treff. 34 artikler ble valgt bort grunnet utelukkende fokus på forhold før donasjon, 19 omhandlet ikke forholdet mellom donor og mottaker spesifikt, 40 fokuserte ikke på de psykologiske aspektene ved transplantasjon, 17 omhandlet ukjent donor. Da det var få artikler om emnet, ble det ikke gjort eksklusjon på grunn av artiklenes alder. De inkluderte artiklene er fra 1986 til 2010. To artikler er supplert ved funn i referanselistene (13, 21). Tilsammen ga dette 32 artikler, hvorav én er en oversiktsartikkel (32) og de resterende er originalartikler.

Resultater

19 artikler omtaler eksplisitt forholdet mellom donor og mottaker etter transplantasjon og resultatene er fremført i tabell 1 (11-30).

I 17 av de 19 artiklene meldes det om overveiende uendret eller forbedret forhold (11-20, 22-23, 25-30). Eksempelvis fortalte de aller fleste donorer i en norsk studie om et nært og stabilt forhold til mottaker gjennom transplantasjonsprosessen (11). Noen donorer forklarte at de syntes forholdet ble mer dynamisk og balansert som en konsekvens av resipientens medisinske og psykososiale bedring.

I studier der både donorer og mottakere deltok uttrykte de fleste at transplantasjonsprosessen hadde forbedret deres forhold til hverandre i betydelig grad (12, 20). Likevel var donorene tilbøyelige til å mene at transplantasjonen også hadde hatt noen uheldige effekter på forholdet (12). Tallet for dette økte med tiden etter donasjon.

Hos Smith et al forklarte en tredel av de responderende donorene som ble skilt kort tid etter transplantasjonen, at denne prosessen var en medvirkende årsak til bruddet (13).

Hos Lima et al oppgir så mye som 13 % av donorene å ha utviklet et dårligere forhold til mottaker etter transplantasjonen (14).

Familedynamikk

Flere artikler ser på familedynamikken som et viktig aspekt ved bruk av levende kjent donor.

En italiensk studie forteller om positiv virkning på forholdet mellom donor og mottaker, og i tillegg et uendret eller bedret forhold mellom donor og resten av familien (99%) (15). Forfatterne peker på at et støttende familiemiljø gjennom donasjonsprosessen har innvirkning på donors opplevelse av livskvalitet og nærhet til mottaker. Det ser også ut til at støtte fra familien i tiden før transplantasjon var sammenfallende med bedret forhold til både mottaker og familien som helhet etter transplantasjon.

Christensen et al viser at familedynamikken i en familie også har innvirkning på *mottakers* livskvalitet etter transplantasjonen (16). Det postuleres at viktigheten av et støttende familieapparat varierer med kilden til nyre. Der nyren var fra avdød donor viste mottakeren moderat forbedring i livskvalitet uavhengig av familiestøtte. Hos pasienter som mottok nyre fra et familiemedlem viste det seg å være større forskjeller i økning i livskvalitet. Mottakere med et støttende familiemiljø rapporterte bedret psykososial funksjon etter transplantasjonen sammenlignet med pasienter som hadde en mindre støttende familie. Dette blir i artikkelen tolket som at familier med mindre emosjonelt støttende miljø og høyere konfliktnivå er dårligere rustet til å takle det ekstra stresset som kan oppstå i situasjonen med transplantasjon og de utfordringer dette kan gi for forholdet.

Mange studier viser et uendret eller bedret familiemiljø etter nyretransplantasjonen (18, 20, 23, 25, 27, 29).

Hos Lumsdaine et al blir både donor og mottaker spurt om deres forhold til familien er endret etter transplantasjonen (12). For donorene ser forholdet ut til å holde seg uendret, mens det for mottakeren i høyere grad synes å oppleves forbedret.

I en norsk studie pekes det derimot på at en del donorer hadde vært lite forberedt på at donasjonen skulle virke inn på funksjon og familedynamikk så lenge som et år etter transplantasjonen (11).

Hos Reimer ville 96% av donorene gjort det samme igjen, allikevel rapporterer omlag 10% at det oppstod familiekonflikter etter donasjonen, karakterisert som lette eller middels alvorlige (17).

Gavebytte - takknemlighet

Watanabe et al studerer donasjon mellom ektefeller, og kan fortelle om sterkere familieband og bedret forhold mellom mann og kone etter transplantasjonen (her ble respondentene intervjuet både i fellesskap og hver for seg) (18). Artikkelen legger vekt på fordelene ved ikke å måtte involvere noen utover den innerste kjernefamilien og slik unngå å stå i takknemlighetsgjeld. Dette kan være av betydning i noen kulturer, som i Japan, der det å gi gaver er knyttet til sterk og regelbundet forventning om gjengjeldelse.

Temaet takknemlighet går igjen i flere studier. I en dansk undersøkelse kunne noen donorer fortelle at mottaker og dennes familie viste så stor takknemlighet at det føltes som en belastning (19).

I en tysk studie forteller 3 av 22 par (i denne studien ble mottaker og donor intervjuet i fellesskap) at

forholdet dem i mellom ble vanskeligere (20). Dette forklares med mottakers følelse av plikt til å være takknemlig, eller med at de involverte er engstelig for den andres helse.

Antropolog Scheper-Hughes skriver i en artikkel om etiske problemer som oppstår ved organdonasjon, der hun setter søkelys på familieforhold, forpliktelser og forventning om takknemlighet (21). Hun forteller om flere eksempler i kjølvannet av donasjoner der donor-mottaker-forholdet har blitt svært ubalansert, som der en donortante nekter sin niese å forlove seg med en mann hun ikke finner verdig det livet hun har reddet. Eller der en søster ikke vil at hennes bror som hun har gitt sin nyre til skal dra på fester der alkohol er involvert, grunnet engstelse for nyren.

Gill et al fant at donorene ofte forsøkte å tone ned sin gjerning og vise at de ikke forventet noe tilbake (22). Dette mener forfatterne er viktig for balansen i forholdet. Donorene følte stor takknemlighet, men ble ikke tvunget til å vise dette hele tiden. Slik forklarer mange at de har kunnet fortsette som før uten at forholdet har blitt nevneverdig forandret på grunn av den spesielle gaven.

Rollenes betydning

Har donor og mottakers type relasjon til hverandre noe å si for utkommet? Gjør det noen forskjell om det er kone, bror eller far som er giver? Som hos Watanabe (18) understreker også Terasaki et al fordelene ved å bruke ektefelle som donor og finner at det er like god overlevelse som ved bruk av biologisk beslektet donor, med unntak av donasjon mellom HLA-identiske søsken (23). Samtidig gir dette relasjonelle fordeler (se Tabell 1).

Hos Franklin og Crombie viser det seg at søsken stort sett gir uttrykk for et bedre forhold etter donasjon (i denne artikkelen er to studier slått sammen)(24). En annen tendens sees der unge mottakere fikk nyre fra en forelder. Her viser Franklin at halvparten opplevde konflikt i forholdet i form av plagsom sterk følelse av takknemlighet, eller at foreldrene etterpå tok for mye styring i livet deres. En av mottakerne følte at forholdet til faren ble svært dårlig. To av ungdommene mente nyre fra avdød donor ville vært bedre. Samtlige donorforeldre i denne gruppen følte derimot at forholdet til barna hadde blitt bedre og angret ikke donasjonen. Ungdommenes opplevelse forklares delvis ved at typiske forelder-barn konflikter får ved til bålet i en slik presset situasjon.

I andre studier med fokus på forelder-barn-donasjon synes det derimot ikke som at dette virker negativt inn på familiedynamikken, eller på forholdet mellom forelder og barn (25, 26, 27) (gjennomsnittsalder) (25). Det beskrives hos Bains økt nærhet og støtte mellom donor og mottaker og i familien som helhet, dessuten økt selvsikkerhet hos barna (25). I en svensk studie følte 15% av foreldrene at de hadde blitt mer overbeskyttende (26). I to av disse studiene er barnas gjennomsnittsalder ved donasjonstidspunktet lav (9 år hos Baines (25) og 6.7 år hos Kärrfelt (26)) og i to studier blir ikke barnas synspunkter skildret (26, 27).

Mislykket transplantasjon

Få artikler belyser hvordan forholdet mellom donor og mottaker påvirkes der nyren frastøtes eller der

mottaker dør. Det er eksempler på at donorer og mottakere som har vært involvert i mislykkede transplantasjoner, i større grad enn resterende ikke ønsker å delta i undersøkelser (16, 18) eller blir ekskludert fra dem (16).

En norsk undersøkelse viser at det etter en mislykket transplantasjon (2 av 12 tilfeller) ikke oppstår urimelig skyld eller anger hos donor (11).

Diskusjon

De fleste gjennomgåtte studier viser en generell tilfredshet blant donorer og mottakere etter nyretransplantasjon.

De studiene som spesifikt har tatt for seg forholdet mellom donor og mottaker etter en donasjonsprosess forteller overveiende om like godt eller forbedret forhold mellom partene. Dette er i overensstemmelse med en systematisk oversikt fra 2006, der flere psykososiale aspekter hos levende donorer ble gjennomgått (32).

En av studiene i denne oversikten viser likevel at der mottakere i ungdomsårene får en nyre fra en av sine foreldre oppstår det hyppig konflikt, sett fra mottakers ståsted (24). Andre studier som omhandler barn-forelder-donasjon isolert viser et positivt utfall, men her er barna yngre eller deres synspunkter skildres ikke (25-27).

Flere forfattere påpeker at familiedynamikken er av betydning for utkommet når det er bruk av kjent, levende donor. Det kan synes, naturlig nok, som at gode forhold har en tendens til å bedres, mens dårlige eller ubalanserte forhold oftere blir dårligere. Det er derfor av stor betydning at forholdet mellom potensiell donor og mottaker kartlegges før en eventuell transplantasjon. Kanskje kan man i større grad enn nå identifisere donor-mottaker-par som har høy risiko for å utvikle et dårligere forhold etter transplantasjonen. Det er viktig at de aktuelle får informasjon om at relasjonelle konflikter kan oppstå i kjølvannet av donasjonen, og at de får muligheten til å diskutere dette i etterkant. Rikshospitalets informasjonshefte til nyredonorer omhandler dette temaet (31).

Det besvares ikke godt nok i den inkluderte litteraturen hvordan en mislykket transplantasjon virker inn på forholdet, da materialet er begrenset.

Mange vil mene at det er umulig å gjengjelde en nyre rent materielt eller økonomisk. Likevel viser denne gjennomgangen at opplevelsen av gjengjeldelse er stor. Donoren gir fra seg en nyre, men får også noe tilbake - gleden ved at mottakerens helse og livskvalitet blir bedre, mottakerens takknemlighet, og gleden ved å gi.

De studiene som er gjennomgått forteller mer om donors opplevelser enn om mottakers. Dette kan gi et skjevt bilde. Det trengs mer empirisk kunnskap som sammenligner donorer og mottakeres opplevelse av transplantasjonsprosessen og hvordan deres forhold til hverandre påvirkes av den. Videre kan det synes av interesse å finne ut mer om unge mottakeres opplevelser der disse har mottatt nyre fra en forelder. Det er også av interesse å undersøke grundigere hva slags relasjoner som er utsatt for å påvirkes negativt av en transplantasjon.

Det kommer fram av flere studier at livskvaliteten til donorer samlet sett er bedre enn hos normalpopulasjonen. Det er viktig å poengtere at dette neppe er et resultat av donasjonen i seg selv, men snarere en forutsetning for den. Samtidig er det grunner til å tro at personer med høyere livskvalitet også vil ha ressurser til å opprettholde og pleie gode relasjoner til sine omgivelser.

I noen studier er det lav responsrate og man kan ikke utelukke at seleksjonsbias kan ha ført til et mer positivt bilde enn det som er reelt (19, 22, 28). Kanskje er det lettere å si nei til å delta dersom det har oppstått problemer underveis. I noen få studier kan man ikke være sikker på at respondentene kunne tale fritt da intervjuene har vært utført med både resipient og donor tilstede samtidig (20, 25). Ellers er det stort sett god responsrate og godt ivaretatt anonymitet i de gjennomgåtte studier.

Studiene som ser på forholdet mellom donor og mottaker er få, små og stammer fra kulturer som har svært ulike familie- og gavetradisjoner. Fravær av evidens om en effekt må ikke tolkes som evidens på fravær av effekten. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet.

Konklusjon

Litteraturen viser at forholdet mellom donor og mottaker i de aller fleste tilfeller er uendret eller forbedret etter nyretransplantasjon med bruk av levende, kjent donor. Bruk av levende donor må sees på som et gode; det gir lite innvirkning på donorens livskvalitet og bedrer mottakers fysiske og psykiske helse betydelig. Det er av stor betydning å identifisere donor-mottaker-par som har høy risiko for å utvikle et mer komplisert forhold til hverandre etter donasjonen, og i disse tilfellene vurdere andre løsninger for å hindre potensielle konflikter. Vi trenger mer kunnskap om forholdet mellom donor og mottaker.

Litteratur

- (1) Reisæter AV. Nyretransplantasjon i Norge – eit historisk perspektiv. Tidsskr Nor Lægeforen 1999; 119: 3163–6.
- (2) Westlie L, Leivestad T, Holdaas H et al. [Er dagens praksis ved bruk av levende giver ved nyretransplantasjon akseptabel?](#) Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123: 1063–5.
- (3) Norsk nefrologiregisters årsrapport fra 2009 - <http://www.nephro.no/nnr/AARSM2009.pdf>
- (4) Mazaris E, Papalois VE. Ethical issues in living donor kidney transplantation. Exp Clin Transplant 2006; 4: 485–97.
- (5) Virzi A, Signorelli MS, Veroux M et al. Depression and quality of life in living related renal transplantation. Transplantation proceedings 2007; 39: 1791-1793
- (6) Sharp J, Mc Rae A, Mc Neill Y. Decision making and psychosocial outcomes among living kidney donors. Progress in Transplantation 2010; 20: 53-57.
- (7) Chien C.H, Wang H.H, Chiang Y.J et al. Quality of life After Laparoscopic Donor Nephrectomy, Transplantation Proceedings 2010; 42: 696-698
- (8) Woodle ES, Bohnengel A, Boardman R et al. Kidney exchange programs: attitudes of transplant team members toward living donation and kidney exchange. Tansplant Proc 2005; 37: 600-601
- (9) Ibrahim HN, Foley R, Tan LP. Long-term consequences of kidney donation. New England Journal

of Medicine 2009; 360: 459-469.

- (10) Padrao MB, Sens YAS. Quality of life of living kidney donors in Brazil: an evaluation by the short form-36 and the WHOQOL-bref questionnaires. *Clinical Transplantation*. 2009; 23: 621-627.
- (11) Andersen MH, Bruserud F, Mathisen L et al. Follow-up interviews of 12 living kidney donors one yr after open donor nephrectomy, *Clinical Transplantation* 2007; 21: 702-709.
- (12) Lumsdaine JA, Wray A, Power MJ et al. Higher quality of life in living donor kidney transplantation: prospective cohort study, *Transplant international* 2005; 18: 975-980
- (13) Smith MD, Kappell DF, Province MA, Hong BA, Rodson AM, Dutton S, Guzzman T, Hoff J, Shelton L, Cameron E. Living-related kidney donors: A multicenter study of donor education, socioeconomic adjustment, and rehabilitation. *Am J Kid Dis* 1986; 7: 223.
- (14) Lima DX, Petroianu A, Hauter HL. Quality of life and surgical complications of kidney donors in late post-operative period in Brazil. *Nephrol Dial Transplant* 2006; 21: 3238-3242.
- (15) Feltrin A, Pegoraro R, Rago C et al. Experience of donation and quality of life in living kidney and liver donors, *European society for Organ Transplantation* 2008; 21: 466-472
- (16) Christensen AJ, Raichle K, Ehlers SL et al. Effect of Family Environment and Donor Source on Patient Quality of Life Following Renal Transplantation, *Health Psychology* 2002; 21: 468-476
- (17) Reimer J, Rensing A, Haasen C et al. The impact of living-related kidney transplantation on the donors life. *Transplantation* 2006; 81: 1268-1273.
- (18) Watanabe T, Hiraga S. Influence on family psychodynamics on spousal kidney transplantation. *Transplantation Proceedings* 2002; 34: 1145-1147.
- (19) Nørgaard L, Jespersen B, Dreisig H et al. Familienyrettransplantasjon, *Ugeskr læger* 2006; 168/3: 283-286
- (20) Heck G, Schweitzer J, Seidel-Weisel M. Psychological effects of living related kidney transplantation – risks and chances. *Clinical Transplantation* 2004; 18: 716-721
- (21) Scheper-Hughes N. The tyranny of the gift: sacrificial violence in living donor transplants. *American journal of Transplantation* 2007; 7: 507-511
- (22) Gill P, Lowes L. Gift exchange and organ donation: Donor and recipient experience of live related kidney transplantation, *International Journal of Nursing Studies* 2008; 45: 1607-1617
- (23) Terasaki PI, Cecka JM, Gjertson DW et al. Spousal and other living renal transplants. *Clin Transplant* 1997: 269-84
- (24) Franklin PM, Crombie AK. Live related renal transplantation: psychological, social and cultural issues. *Transplantation* 2003; 76: 1247-1252
- (25) Baines LS, Beattie TJ, Murphy AV, et al. Relationship between donors and paediatric recipients of kidney transplant: a psychosocial study. *Transplant Proc* 2001; 33: 1897
- (26) Kärrfelt HME, Berg UB, Lindblad FIE. Renal transplantation in children: psychological and donation-related aspects from parental perspective. *Pediatric Transplantation* 2000; 4: 305-312
- (27) Neuhaus TJ, Wartmann M, Weber M. Psychosocial impact of living-related kidney transplantation on donors and partners. *Pediatric Nephrology* 2005; 20: 205-209.

- (28) LaPointe Rudow D, Charlton M, Sanchez C et al. Kidney and liver living donors: a comparison of experiences, *Progress i Transplantation* 2005; 15: 185-191
- (29) Troppmann C, Johnston WK, Pierce JL. Impact of laparoscopic nephrectomy on donor preoperative decision-making an postoperative quality of life and psychosocial outcomes. *Pediatr Nephrol* 2006; 21: 1052-1054
- (30) Jacobs C, Johnsons E, Anderson K. Kidney transplants from living donors: how donation affects family dynamics. *Advances in Renal Replacement Therapy* 1998; 5: 89-97
- (31) Til deg som er spurt om å gi nyre. Informasjonshefte. Oslo: Rikshospitalet–Radiumhospitalet og Nyremedisinsk forening, 2007. www.nephro.no/skjema/infonyredonor.pdf (18.4.2007).
- (32) Clemens KK, Thiessen-Philbrook H, Parikh CR. Psychosocial health of living kidney donors: A systematic review. *American Journal of Transplantation* 2006; 6: 2965-2977